

# Tenir Parkinson als 35 anys

Els joves que pateixen la malaltia viuen amb un fort estigma social i dificultats laborals

**Quim Riera**



La doctora Lucía Ferro, diagnosticada de Parkinson als 35 anys, a l'Hospital del Mar de Barcelona, on treballa (PERE VIRGILI).

## **Barcelona**

Els tremolors que provoca la malaltia de Parkinson s'associen a gent d'edat avançada, però un 15% dels pacients d'aquest trastorn a Espanya tenen un diagnòstic precoç, entre els 21 i els 45 anys. "A l'inici et sents culpable i amb molta vergonya. Molta gent et mira de forma estranya perquè creuen que és una malaltia de gent gran", explica Lucía Ferro, una argentina de 37 anys que viu a Barcelona des de fa 12 anys i treballa a l'Hospital del Mar. Per això, ella creu que el millor és "anar de cara": "S'ha de normalitzar dir obertament que tenim Parkinson encara que només tinguem 35, 40 o 50 anys. És una malaltia dura però no invalida, podem treballar, quedar amb amics i fer una vida normal però sota aquesta condició", afirma.

Ella va començar a tenir símptomes fa més de dos anys, quan va notar rigidesa al braç dret. "Al principi vaig deixar de bracejar al caminar, vaig pensar que seria per una contractura derivada de l'estrès quan estava estudiant pel MIR, però al passar les setmanes vaig veure que no era normal i vaig anar al metge. A partir d'aquí em van fer un diagnòstic clínic i em van comunicar que tenia Parkinson", explica. "Al principi és molt dur, no et creus que puguis tenir una malaltia que sempre has cregut que era de persones grans i costa molt d'assimilar. A poc a poc, però, ho vaig anar paint i ara ho porto com una condició més a la meva vida". Ha après a enfocar la vida "d'una altra manera".

## **“Dir-ho obertament”**

Conviure amb aquest trastorn afecta la vida social, laboral i familiar dels pacients més joves, sobretot a causa de l'estigma i els símptomes més invalidants. “És bastant complicat. Jo faig guàrdies a l'Hospital del Mar i des que tinc Parkinson tinc molta menys tolerància a l'estrès i em canso més ràpid. A vegades em costa seguir el ritme dels meus companys, però la majoria de cops no ho dic perquè no vull que sembli que no ho puc fer o que no soc vàlida per a aquesta feina. Això et crema per dins i és frustrant”, explica la Lucía. “En part és culpa nostra, hauríem de tenir el valor de dir-ho obertament i que la gent entengui que anem a un ritme diferent però que ho podem fer tot”, afirma.

Segons el doctor Oriol de Fàbregues, neuròleg responsable de la unitat de trastorns del moviment a l'Hospital de la Vall d'Hebron, el Parkinson és un trastorn crònic i degeneratiu del sistema nerviós que provoca una pèrdua de la coordinació i la rigidesa i causa tremolors musculars. “El símptoma més comú és la rigidesa, però n'hi ha d'altres, de motors i de no motors, que també es poden associar a altres problemes de salut”, diu l'especialista, en referència a símptomes com ara l'ansietat, l'angoixa i fins i tot la depressió. “S'associa a la gent gran, i la gent jove que pateix la malaltia queda invisibilitzada i sotmesa a un estigma molt fort; sovint els fa vergonya admetre públicament que tenen Parkinson”, explica.

## **Família i feina**

A Oriol Guilera, de 70 anys, li van diagnosticar Parkinson als 35. “Quan em van donar el diagnòstic vaig decidir que no ho diria als meus fills, de moment, perquè tenien menys de dos anys i no sabia si ho podrien entendre. Ells veien que passava quelcom i amb el temps ho van anar entenent”, recorda. A casa, explica, sempre ho han portat amb molta normalitat: “Al cap i a la fi, això és una condició de vida”.

L'Oriol, que era economista, va poder seguir treballant tot i el diagnòstic. D'una banda, gràcies a la medicació, que li pal·liava molts dels símptomes. “La medicina ha avançat i ara els medicaments que prenc són molt més efectius que fa trenta anys”, afirma. “Per sort, aquí a Catalunya disposem de tots els tractaments actuals aprovats, i és el millor que podem oferir als pacients”, explica el doctor De Fàbregues, que avisa que, malgrat tot, per ara la malaltia no té cura. D'altra banda, l'Oriol va poder tenir una vida del tot normal gràcies a l'entorn familiar. “La meva dona ha estat fonamental per poder portar aquesta malaltia el millor possible. En moments baixos ella és qui m'ha ajudat i sempre és allà. Hi ha dies que estàs bastant bé i d'altres que estàs molt malament, ella sempre ha estat allà per ajudar-me en tot”, agraeix.

Per a la Lucía el més urgent és trencar l'estigma social sobre la malaltia. “Ens ajudaria molt a poder afrontar aquesta condició amb més normalitat”, argumenta. I avisa que els malalts de Parkinson estan capacitats per treballar i dur una vida normal: “Només necessitem una mica de comprensió de l'entorn. I potser una mica més de coratge per part nostra”.

## **Una malaltia neurodegenerativa que també afecta els joves**

Tot i que ho pot semblar, el Parkinson no és una dolència exclusiva de persones grans: un 15% dels pacients tenen un diagnòstic abans dels 45 anys. Els símptomes més freqüents són tremolors, rigidesa o pèrdua d'habilitats motores. Segons la Societat Espanyola de Neurologia, entre 120.000 i 150.000 persones tenen Parkinson al país. És la segona malaltia neurodegenerativa més freqüent, després de l'Alzheimer.